

# Création d'un Foyer d'accueil médicalisé pour 40 adultes handicapés par une épilepsie pharmaco-résistante sévère

Foyer Les 4 Jardins à St Etienne de St Geoirs – Isère

Françoise Thomas-Violettes présidente EFAPPE, administratrice EPI, secrétaire adjointe CNE  
EFAPPE c/ ODPHI 8 rue du château 38320 Eybens web: <http://efappe.epilepsies.fr>  
EPI 2 allée des Saules 69290 CRAPONNE web: <http://www.associationepi.com> tél: 06 09 72 28 51  
EPI est membre d'EFAPPE ; EFAPPE est membre du CNE - Comité National pour l'Epilepsie

## Résumé

Quelle est la vie quotidienne des personnes pour lesquels les thérapies sont en échec relatif : les personnes souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante sévère ? Pourquoi des parents ont fait créer un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes épileptiques ? Ces personnes trouvent difficilement l'accompagnement médico-social spécifique dont elles ont besoin dans les établissements répondant à leurs déficiences associées (handicap mental, moteur, psychique, sensoriel). Devant l'urgence et la complexité de la situation due au manque de structures, l'association EPI créé par des parents en 2003, associe son énergie bénévole au professionnalisme d'un gestionnaire, FCEs, pour créer des établissements adaptés à la variété des handicaps et aux modes de vie auxquels aspirent les malades. Un FAM, le Foyer des 4 jardins, accueille 40 adultes épileptiques depuis l'été 2009. Mais il y a encore de nombreuses personnes sans solution ! Le Plan Handicaps Rares 2009-2013 de la CNSA, avec ses actions spécifiques pour le handicap rare épileptique : épilepsie pharmaco-résistante sévère associée à une ou plusieurs autres déficiences, devra formuler une réponse au niveau national.

## Plan

Pourquoi un établissement spécifique .....	2
1. Difficultés de vie quotidienne .....	2
2. Accueil problématique dans les établissements non spécialisés en épilepsie .....	2
3. Un trop petit nombre d'établissements spécialisés en épilepsie .....	2
Projet démarré en 2003, le Foyer les 4 jardins accueille 40 adultes depuis l'été 2009.....	3
1. Les partenaires, les étapes du projet .....	3
2. Un FAM spécialisé pour épileptiques, qu'est-ce que c'est .....	3
3. Après un an de fonctionnement .....	4
Beaucoup de personnes encore sans solution adaptée. ....	4

## Texte

Cette communication parle de la vie quotidienne des personnes pour lesquels les thérapies sont en échec relatif : les personnes souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante sévère, souvent depuis le plus jeune âge. Quel est leur quotidien, pourquoi des parents ont fait créer un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes épileptiques ?

### ***Pourquoi un établissement spécifique***

#### **1. Difficultés de vie quotidienne**

L'épilepsie sévère pharmaco-résistante, surtout si elle apparaît précocement dans la vie, a des conséquences lourdes, allant jusqu'à altérer profondément les compétences. Ces personnes sont alors en situation de handicap et doivent bénéficier d'un soutien médicosocial constant pour leur vie quotidienne. Pour les adultes, les rares structures existantes ou la vie permanente au domicile des parents – et l'hospitalisation moins encore – ne répondent bien à leur désir de vie, autonomie, ouverture aux autres, activité personnelle, sociale ou professionnelle. Aujourd'hui, ces adultes – dont nombreux sont conscients de leur maladie et des différences qu'elle crée – et leurs familles aspirent à des lieux de vie, d'activité et de soin adaptés à leur propre dynamique.

Les personnes handicapées par une épilepsie sévère affrontent plusieurs difficultés:

- Des crises imprévisibles pouvant provoquer état de mal épileptique ou blessure.
- Un réajustement fréquent du traitement.
- Un état de fatigue imprévisible imposant d'interrompre ou ralentir momentanément son activité, se reposer.
- Des compétences variables entre individus et pour chacun selon son état de santé.

L'épilepsie a retenti sur leur développement, une ou plusieurs déficiences peuvent être associées à l'épilepsie: physique, psychique, intellectuelle ou sensorielle

#### **2. Accueil problématique dans les établissements non spécialisés en épilepsie**

Les soins infirmiers imprévisibles excluent ces adultes des établissements non médicalisés ; mais ce besoin de surveillance+soins n'est pas corrélé à un lourd handicap, ils ne sont « pas assez handicapés » pour les FAM ou MAS pour handicapés mentaux ou polyhandicapés. Ils ont besoin d'un établissement médico-social spécifique.

En outre les professionnels du médico-social ont souvent une grande méconnaissance de l'épilepsie. Lorsque celle-ci n'est pas trop grave et pourrait être compatible avec une vie dans ces établissements, la personne se heurte souvent à des peurs entraînant refus d'admission ou exclusion de nombreuses activités.

Par ailleurs les projets d'établissement et l'organisation en personnel ou le bâtiment sont souvent inadaptés à des personnes fatigables et aux compétences aléatoirement impactées par les crises d'épilepsie, inadaptés aux risques liés aux chutes. Par exemple Foyer d'Hébergement fermé en journée obligeant à hospitaliser l'épileptique qui a eu une crise la nuit et ne peut aller à son travail ESAT ; Foyer de vie aux chambres fermées en journée (escaliers, manque de personnel) ne permettant pas de faire la sieste...

On ajoutera le manque de formation du personnel conduisant à des sur-réactions (hospitalisations qui auraient pu être évitées) ou sous-réactions (crises d'épilepsie non comprises évoluant en un état de mal qui aurait dû être évité). Et à des erreurs d'accompagnement : caféine, manque de repos, etc.

#### **3. Un trop petit nombre d'établissements spécialisés en épilepsie**

En 2003 lorsque des parents concernés se sont interrogés, 3 Foyers d'Accueil Médicalisés pour adultes épileptiques existaient en France, Les Rainettes à Broons – Côtes d'Armor, Les Terres Noires à Mortagne au

F Vialettes. EFAPPE/EPI conférence JFE Nov. 2010 Grenoble "Création d'un FAM pour épileptiques"

Perche – Sarthe, la Teppe à Tain l’Hermitage – Drôme. Tous ont une liste d’attente immense pouvant conduire à un délai de plusieurs dizaines d’années entre une demande d’admission et une possibilité d’entrer ! Intolérable pour les familles qui ne se voyaient pas maintenir leurs enfants en « amendement Creton » sans espoir d’une place en établissement adulte dans un délai raisonnable. L’amendement Creton est l’obligation faite à un établissement médico-social pour enfants de garder l’enfant devenu adulte tant qu’une place adaptée ne peut pas lui être proposée dans un établissement pour adultes.

Voilà pourquoi une dizaine de parents de l’IME les Violettes (Villard de Lans Isère) ont fondé l’association EPI en janvier 2003 avec la ferme intention de faire créer les établissements nécessaires à leurs enfants et leurs compagnons d’infortune.

## ***Projet démarré en 2003, le FAM les 4 jardins accueille 40 adultes depuis l’été 2009.***

### **1. Les partenaires, les étapes du projet**

Rêver un établissement pour son enfant devenu adulte, écrire le projet de vie, en déduire le programme fonctionnel architectural, les besoins en personnel, solliciter des mairies pour trouver le terrain, comprendre le cadre légal, analyser des établissements existants, convaincre le Conseil Général, la DDASS et la DRASS du bien-fondé du projet : voilà ce qu’on fait les fondateurs d’EPI de 2003 à 2005, rapidement rejoints par plus de bénévoles et d’adhérents. EPI est association reconnue d’intérêt général, forte de 500 membres, une trentaine de bénévoles actifs, en réseau avec les autres associations porteuses de projets pour épileptiques, les associations nationales de l’épilepsie et les associations départementales du handicap.

En 2005 EPI a concrétisé sa volonté de ne pas être gestionnaire en recherchant un gestionnaire professionnel. La FCEs adhère aux valeurs qui ont guidé le projet : l’individu au cœur du projet, respect et tolérance, coopération et partage. C’est pourquoi les bénévoles d’EPI, ont confié la gestion de cet établissement à FCEs. La création de ce foyer a été menée en partenariat entre FCEs et EPI depuis 2005 : obtention des autorisations administratives, conception et réalisation du bâtiment, définition des postes des professionnels. EPI est durablement impliqué dans la vie de l’établissement en participant au Conseil d’Orientation.

### **2. Un FAM spécialisé pour épileptiques, qu'est-ce que c'est**

Le handicap épileptique n’est pas classifié ni décrit dans ses spécificités, et n’est donc pas mesuré par la CNSA et les MDPH. Après 7 ans d’expérience, en accord avec les directeurs des 4 FAM existants, voici ce que nous pouvons dire des spécificités de ces établissements.

- Ils assurent la surveillance des crises d’épilepsie jour et nuit, savent prodiguer rapidement les soins liés à une chute ou à un risque d’état de mal. Ils ont donc un personnel infirmier en permanence. Tout le personnel est formé à protéger, évaluer, alerter en cas de crise d’épilepsie, formé à l’usage du stimulateur du nerf vague et sait rendre compte du nombre de crises et de leur forme en vue d’un suivi par le neurologue.
- Ils assurent l’accompagnement des déficiences associées et troubles du comportement, fréquents dans cette population très perturbée par l’épilepsie.
- La conception des bâtiments facilite cette surveillance, minimise les risques liés aux chutes ou divagations. L’organisation en personnel et locaux permet un repos post-crise dans de bonnes conditions
- Les activités mobilisent au mieux les compétences et l’autonomie de chaque résident tout en assurant la sécurité. Ces établissements ont une réflexion permanente sur le difficile compromis entre sécurité et besoin d’indépendance.

Le FAM les 4 jardins est un « lieu d’accueil et de vie où on accompagne et on soigne ». Il s’appuie sur un partenariat avec le service d’épileptologie du CHU de Grenoble. EPI et FCEs ont jugé important que le FAM ne fournisse pas les médecins traitants, généraliste et neurologue, aux résidents. Chacun est libre de choisir ses

F Violettes. EFAPPE/EPI conférence JFE Nov. 2010 Grenoble “Création d’un FAM pour épileptiques”

médecins, libéral ou hospitalier, cela permet de ne pas rompre un suivi établi de longue date. Cela donne aussi un regard thérapeutique extérieur sur chaque résident, qui sera précieux dans la durée.

### **3. Après un an de fonctionnement**

Nous voyons dans ce FAM des jeunes qui deviennent adultes, enfin sortis de l'enfance dans laquelle l'amendement Creton les maintenait. Des adultes s'apaisent, après avoir vécu des accueils inadaptés, ou être restés trop longtemps à charge de leurs parents. Pour certains le nombre de crises d'épilepsie a spectaculairement diminué, ils vont bien !

Les premiers mois ont été difficiles pour des résidents souffrant de troubles du comportement : test des limites, besoin de vérifier qu'on va bien les garder, ou difficile acceptation d'avoir à vivre en collectif à cause de leur maladie alors que leurs compétences les font rêver à plus de liberté – qui ne serait pas sans risque pour eux. Il faudra du temps pour que le FAM ait son rythme de croisière, il y a encore des actions à mettre en place, des partenariats avec l'extérieur à nouer, mais il convient d'avancer progressivement, au rythme des résidents et de cette équipe d'une cinquantaine de professionnels qui ont tout découvert de ce handicap spécifique depuis leur embauche. Saluons ici l'excellence du travail en équipe qui leur permet de réussir ce challenge.

### ***Beaucoup de personnes encore sans solution adaptée.***

Une étude du Conseil Général du Rhône montre que 6% des personnes en établissements médico-sociaux ont une épilepsie active, avec une moyenne de 2 crises par semaine. Combien auraient besoin d'une place en établissement spécifique ? Combien seraient mieux accueillis grâce à une bonne formation du personnel et quelques aménagements ? Nous ne le savons pas, par manque d'étude nationale dédiée à ce handicap. Mais beaucoup de familles, dans toutes les régions, cherchent une solution pour leur parent handicapé par une épilepsie sévère. EPI et les associations semblables d'autres régions ont fondé EFAPPE pour faire entendre la voix de ces personnes qui ont besoin d'une réponse médico-sociale répondant à leur handicap. EFAPPE est membre du Comité National de l'Épilepsie, aux côtés de la Ligue, de la Fondation et des associations nationales de personnes épileptiques. Avec le CNDEE, EFAPPE intervient auprès de la CNSA pour que les actions spécifiques à l'épilepsie sévère dans le Plan Handicaps Rares 2009-2013 répondent bien au besoin.

Nous espérons que cela permettra d'autres ouvertures, de FAM comme le Foyer 4 jardins mais aussi d'établissements pour personnes plus ou moins lourdement handicapées par leur épilepsie et leurs déficiences associées.

#### Références

- Association EPI <http://www.associationepi.com/> et pages « FAM les 4 Jardins »
- FCEs <http://www.fces.fr/>
- Les autres projets en France et établissements existants: <http://efappe.epilepsies.fr>
- CNDEE Comité National des Directeurs d'Établissements pour Epileptiques. Jean-Paul NAUREILS, Président CNDEE MECSS CASTELNOUVEL 31490 LEGUEVIN Tel : 05.62.13.44.44 fax : 05.61.06.64.17 Email: [jeanpaul.naureils@ugecam-lr-mp-cnamts.fr](mailto:jeanpaul.naureils@ugecam-lr-mp-cnamts.fr)
- schéma Handicaps Rares 2009-2013 [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA\\_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf)